

Les 25 ANS de l'AFMBD

Béatrix d'Hauthuille

1997

Création de **l'Association Française contre la Maladie de Blackfan-Diamond**, lors de la première réunion à Paris le 15 Novembre 1997.

Les fondateurs : **Gilles et Ahbla Mulato**, parents d'un jeune garçon de 4 ans, et le **Professeur Gil Tchernia**, hématologue. Six patients sont présents avec leur famille

Un conseil scientifique est constitué:

- Professeur Gil Tchernia
- Professeur Robert Girot
- Professeur R. Brauner
- Professeur G. Schaison

Le bureau

- Ahbla Mulato, présidente
- Gilles Mulato, trésorier
- Marcel Hibert, secrétaire

Les membres du bureau :

- Mariane Coatanhay
- Béatrix d'Hauthuille

Les projets :

- Création d'un journal pour informer et communiquer
- Création d'une affiche
- Création d'un logo



Le professeur Schaison parle du premier cas de greffe aux USA

23 Juin 2001

Gil Tchernia : création du registre français, les traitements, la chélation, les immunosuppresseurs et surtout : le métoclopramide (primperan) et la greffe qui donnent de gros espoirs

Nouveau bureau :

- Béatrix d'Hauthuille, présidente
- Jean-François d'Hauthuille, trésorier
- Pascale Glémas, secrétaire

Membres : Marianne Coatanhay, Gilles et Ahbla Mulato, Marcel et Florence Hibert

Projets :

- finaliser un site web
- organiser une rencontre des familles chaque année.
- création d'un logo de l'AFMBD

Janvier 2002

Réunion à Paris avec Gil Tchernia pour la mise en place d'un protocole « Pimpéran. » De très nombreuses familles sont présentes avec beaucoup d'espoir.

Mai 2002

Première réunion des familles à Paris sur une journée. Très dense. Pas de temps pour les échanges entre les familles.

11 familles sont présentes

Mai 2003

Première journée des familles à l'**Envol**, à Echouboulains, toujours sur une journée.

Gil Tchernia présente un nouveau chélateur du fer par voie orale

Thierry Leblanc donne les résultats de l'essai clinique sur le Primpéran.

Une psychologue intervient : **Mme Lévy-Leblond**

Nouveau bureau :

Béatrix d'Hauthuille, présidente

Jean-Louis Coatanhay, trésorier

Pascale Glémas, secrétaire

Projets :

Réunion sur trois jours

Classeur des familles : Gilbert Adamczyk

-Affiche : Mariane et Marcel

-Site Web : Hélène Vergne

Mai 2004

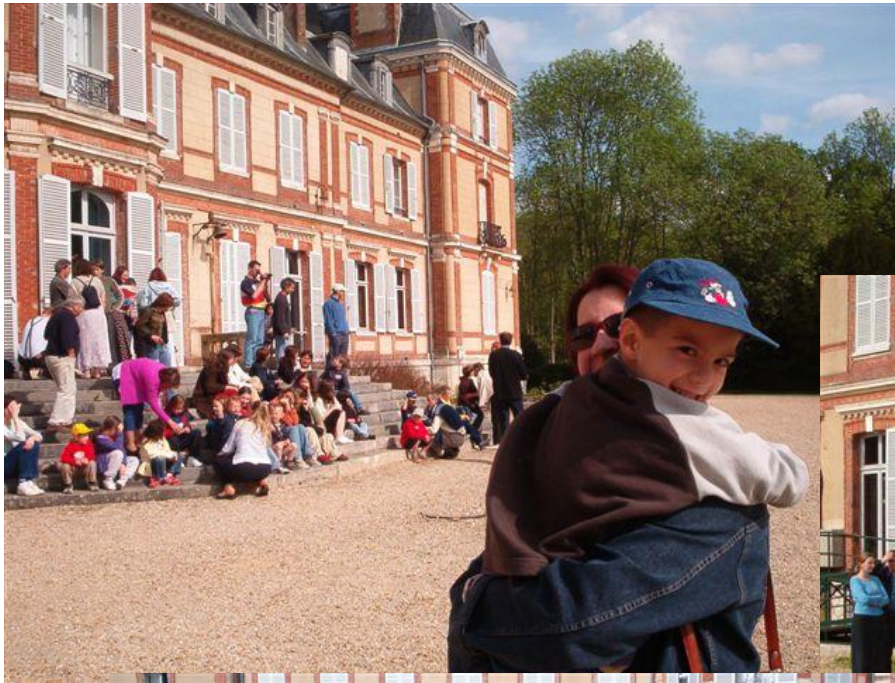
3 jours à **l'Envol** : un paradis

9 nouvelles familles, grâce au site internet

L'AFMBD s'associe à **l'Alliance Maladies Rares**, qui fédère un grand nombre d'associations de familles concernées par les Maladies Rares pour leur prodiguer conseils et coordonner leur action vis-à-vis des autorités politiques et administratives.

Projets :

- Marche des Maladies Rares le 4 Décembre
- Améliorer le site.



Mai 2005

Réunion des familles toujours à l'Envol.

Gil Tchernia remercie l'AFMBD et laisse la place à **Thierry Leblanc**.

Découverte du premier gène responsable de la maladie RPS 19.

Isabelle Marie : registre français

Bruno Didier améliore le site internet

Nouveau bureau :

- Béatrix d'Hauthuille, présidente
- Jean-Louis Coatanhay, trésorier
- Marcel Hibert et Sandra Bodat, secrétaires

Projets :

- Marche des Maladies Rares le 3 Décembre
- Réunion pour les adultes

Janvier 2006

A leur demande, 7 adultes BD se retrouvent à Paris et échangent leurs expériences, renforcent leurs liens et discutent de manière informelles avec les médecins présents, en particulier Thierry Leblanc et Luc Douay.

*

Internet et le site afmbd.org facilitent la communication entre les personnes BD, l'action de l'association et aussi le travail de la présidente

Septembre 2006

- L'Envol**. Grâce au site internet, il y a de plus en plus de familles : le fichier compte 117 membres dont 66 malades.
- Le site internet a été capté par une société pirate. Bruno Didier trouve un nouvel hébergeur.
- Orphanet** crée une fiche référence par maladie rare.
- Création du **Plan Maladies Rares** : avec centres de référence, réseaux médicaux sociaux, accompagnement.
- Hélène Vergne fait un **reportage sur France 5** concernant Laurine Adamczyk, nouvelle star de la TV.
- 9 décembre, une dizaine de personnes portent la pancarte AFMBD lors de la **Marche des Maladies rares**

Février 2007

Nouvelle réunion des adultes à Broussais.

Très conviviale. 11 familles, 21 personnes.

Les médecins : Thierry Leblanc, Lydie Da Costa, et Isabelle Koné-Pau accompagnés de Pierre-Emmanuel Gleizes.

Avril 2007

Réunion décentralisée à Montpellier pour réunir les familles qui ne peuvent pas se rendre à Paris. Succès très mitigé. 6 familles présentes seulement malgré des intervenants toujours de qualité.

Octobre 2007

Réunion au **Rocheton** dans la banlieue parisienne, car l'Envol est devenu trop cher et l'association n'est pas riche.

Les cotisations des membres ne suffisent pas à alimenter les caisses.

Nouveau bureau :

- Béatrix d'Hauthuille, présidente
- Jean-Louis Coatanhay, trésorier
- Isabelle Ferrasse, Florence Kotzyba et Fabienne Neufert, secrétaires
- Membres : Hélène Vergne et Gilbert Adamczyk

Le fichier des familles compte alors 64 patients BD et 155 familles.

Octobre 2008

Le **Rocheton** encore.

Le conseil scientifique change:

- Professeur Gil Tchernia, président d'honneur.
- Docteur Thierry Leblanc, président et médecin référent
- Professeur Jean-Claude Carel, (hôpital Robert Debré)
- Professeur Pierre-Emmanuel Gleizes (CNRS Toulouse)
- Docteur Lydie Da Costa (IGR Inserm U790)

Actions :

- Le site web est labellisé **Honcode** (Health on the net) et reconnu par l'HAS . Merci au webmaster.
- Création d'un forum sur le net, mais attention, pas de modérateur
- Et toujours la marche des Maladies Rares qui réunit une dizaine de personnes

Octobre 2009



Le Rocheton. Toujours temps tristounet.

Création du nouveau logo.

Nouveau bureau :

- Béatrix d'Hauthuille, présidente
- Jean-Louis Coatanhay, trésorier
- Isabelle Ferrasse, secrétaire
- Membres : Hélène Vergne, Léa Hibert, Mickael Casati, Fabienne Neufert.

Mickael propose que la prochaine réunion des familles ait lieu en Bretagne.

Et toujours la marche des maladies rares en décembre

Octobre 2010

Préfailles. Grand succès. Temps superbe.

Grâce au site internet, de plus en plus de familles sont présentes, cette année là, 6 nouvelles familles.

Nouveautés :- groupe de parole entre BD et sans modérateur.

- rencontre avec la présidente de l'association italienne

- une BD en français pour les enfants : « Théo et sa BD ». Les paroles sont écrites mais les dessins n'ont jamais été finalisés.

- Hélène et Léa réalisent 2 films : une interview de Thierry Leblanc et une interview des différents membres de l'association, parents, enfants et adultes BD. Ce dernier film n'a pas abouti. Droits d'auteurs ? et de je sais pas quoi...

- Démission de Jean-Louis. Arrivée de Régine au même poste de Trésorière.

Octobre 2011

Samatan, dans le Sud-Ouest. Merci Chantal Rey. Temps superbe.

Nouveautés :

- -Deuxième Plan National Maladies Rares, prévu pour 5 ans, de 2011 à 2014.
- Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)
- Changement de Banque: Banque Postale

Nouveau bureau :

(Démission de Béatrix d'Hauthuille)

- Fabienne Neufert, présidente
- Hélène Vergne, vice présidente
- Régine Kurz, trésorière
- Sébastien Canal, secrétaire





Octobre 2012

Villeneuve lès Avignon.

Nouveautés :

Le Docteur Emmanuelle Thuret (CHU LA TIMONE Marseille) entre au conseil scientifique

Restructuration du site web en cours

Recherche de fonds

Hommage à Jean-Louis

Octobre 2013

Saint Malo. Merci à Marianne et Léna Coatanhay.

Temps breton.

Nouveauté (qui n'était pas une nouveauté):

Intervention de Catherine Gelineau et Sarah Caillot, deux psychologues très appréciées.



Octobre 2014

Nouveau bureau :

- Fabienne Neufert, présidente
- Régine Kurtz, trésorière
- Hélène Vergne, secrétaire
- Membres : Michael Ferrasse, Alexandre Sintes, Marcel Hibert, Ludovic Guillot, Lena Coatanhay

Nouveautés :

- **Actions associatives** : « Artistes pour l'espoir » en Vendée, Course de taureaux à Mauguio pour Gabrielle Ginet, Marche de la solidarité par des élèves du Caousou à Toulouse.
- Match de foot caritatif
- **Séjour à la montagne** au mois d'Août organisé par Fabienne
- **Congrès européen à Fribourg**
- **OFABD** : Observatoire Français de l'Anémie de BD : 305 patients français. 8 à 15 nouveaux cas par an

Octobre 2015

Auvergne : Saint Génes Champanelle (Record)

Nouveautés :

- **Actions associatives** : Course des taureaux à Mauguio pour Gabrielle Ginet, Action stylos par Joanne, sœur de Lucine
- **Séjour à la mer** au mois de Juillet à Saint Nazaire pour les jeunes adultes organisé par Fabienne
- **EuroDBA** à Vienne en Juin. C'est un réseau de chercheurs européens dans le cadre des maladies rares.
- **Création de MaRIH**. Filière de santé pour les **Maladies Rares Immuno-Hématologiques**. Elle coordonne les traitements et les formations autour de ces maladies.
- **Alliance Maladies rares** : crée un petit quotidien pour les enfants.

Changement de nom : A Francophone **MBD** **Modification des statuts** :

organisation de séjours à caractère éducatif pour les mineurs et pour les adultes BD.

Octobre 2016

Gradignan près de Bordeaux

Nouveau bureau :

- Fabienne Neufert, présidente
- Régine Kurtz, trésorière
- Hélène Vergne, vice présidente
- Jean-François d'Hauthuille, secrétaire
- Membres : Michael Ferrasse, Alexandre Sintes, Marcel Hibert, Ludovic Guillot, Lena Coatanhay, Yannick Bassuel, Amélie Delacourt, Sébastien Canal.

Nouveautés :

- **Séjour à la montagne** au mois d'Août à **CAUTERETS** organisé par Fabienne et Amélie, 18 personnes BD
- **Changement d'Hébergeur**, pour le site web, toujours en restructuration.
- Proposition de don pour la recherche

Hommage à Sophie Bittoun.

Lille. Merci à Fabienne et à la famille Proix

Nouveau bureau : (Fabienne, Hélène et Yannick démissionnent pour raisons personnelles)

- Marcel Hibert, président
- Ludovic Guillot, vice-président
- Régine Kurz, trésorière
- Jean-François d'Hauthuille, secrétaire
- Membres : Alexandre Sintes, Amélie Delacourt, Sébastien Canal, Cyrille Bourbon, Léna Coatanhay, Léa Hibert, Jérôme Proix .

Thierry Leblanc rappelle

- Les progrès continus de la greffe
- L'efficacité très mitigée de la Leucine
- Les balbutiements de la Thérapie génique



Marcel HIBERT souligne que la raison d'être de l'AFMBD est de tout mettre en œuvre pour participer au bien-être des patients et de leurs familles.

Les membres de l'association doivent fonctionner en s'appuyant sur des valeurs fortes : écoute, respect, empathie, amitié, partage, sens du bien commun, plaisir.

Les missions prioritaires de l'AFMBD sont l'accueil et le réconfort des familles et surtout des nouvelles familles, l'information sur la maladie et sa prise en charge, l'orientation des patients vers les contacts médicaux de référence.

L'AFMBD anime un forum de discussion et organise des rencontres entre les familles et des médecins et des chercheurs.

L'AFMBD soutient la recherche clinique et est attentive aux évolutions des soins.

Octobre 2018

Lyon : Merci à Cyrille et à Jean-François

Toujours des nouvelles familles

Nouveautés :

- le site web est restructuré

- le siège social de l'AFMBD est transféré à Saint Louis

- le fichier est remis à jour

- l'AFMBD est bien implantée sur les sites Orphanet et MaRIH. Orphanet a créé un document définissant la maladie, ses conséquences et son traitement.

- Séjour à Cheusse, en Août pour les enfants BD (Fabienne et Amélie)

- Des sponsors : « la course des héros ». Merci Jérôme et Josy Proix

- Grand intérêt pour l'intervention de la psychologue



Octobre 2019

Valençay. Merci Caroline et Grégory

Nouveau bureau :

- Marcel Hibert, président
- Ludovic Guillot, vice-président
- RéGINE Kurtz, trésorière
- Cyrille Bourbon, secrétaire
- Membres : Alexandre Sintès ,Amélie Delacourt, Léna Coatanhay, Léa Hibert, Jérôme Proix , Jean-François d'Hauthuille, Nelly Doucet, Luc Guyot.

Nouveautés :

- Nouvelle conférence de consensus à Atlanta
- Meeting à Amsterdam
- MaRIH continue à aider l'association et crée la vidéo d'information avec Thierry Leblanc
- De plus en plus de sponsors : Boucles du cœur (Carrefour), Collège Molière, les deux Forcettes, Oraison Magie, Club KRAV MAGA, le Grand Machon, la Course des Héros....



Octobre 2020

Covid : Réunion des familles à Toulouse est annulée (Covid).

Visioconférence.

Nouveau bureau :

- Marcel Hibert, président
- Ludovic Guillot, vice-président
- Régine Kurz, trésorière
- Cyrille Bourbon, secrétaire
- Membres : Léa Hibert, Jérôme Proix , Nelly Doucet.

Des nouvelles familles rejoignent l'association et des familles y reviennent
(réseau de communication en progrès)

Octobre 2020

Nouveautés :

- web : le système de versement financier en ligne (Paypal) fonctionne.
- site Facebook : une page ouverte au nom de l'AFMBD fonctionne.
- un groupe fermé « les accros de BD » aussi
- Nouveau logo ?
- Plaquettes à diffuser
- Orphanet : Document Focus Handicap sur l'Anémie de BD
- MaRIH : 13 centres de référence, 12 Associations de malades
- Fiche de suivi des traitements par Ludovic Guillot
- Soutien à la recherche avec des appels à projets.

Et toujours des sponsors.....

En 25 ANS

La médecine et la recherche ont fait d'immenses progrès :

- **Découverte des gènes**, le premier dans les années 2000, actuellement une quinzaine,
- **La greffe** : premier cas en 97 aux USA, actuellement succès dans 97% des cas
- **La chélation** : de nombreux traitements
- **Un centre de référence**

d'où **Une bien meilleure prise en charge.**

MERCI

A vous tous

A Gilles et Ahbla Mulato

A tous les membres des bureaux successifs et en particulier à Fabienne, présidente pendant 6 ans

A Marcel Hibert, présent depuis le début de l'association, et qui a su donner un coup de collier quand cela était nécessaire

Et UN GRAND MERCI à Régine Kurz, trésorière depuis 2010, infatigable, efficace et discrète et à Philippe Kurz aussi infatigable, efficace et discret que Régine, notre maitre d'hôtel bien-aimé.

Des remerciements également à tous les médecins et chercheurs qui nous ont accompagnés et nous accompagnent encore :

Gil TCHERNIA

Thierry LEBLANC

Lydie DA COSTA

Pierre-Emmanuel GLEIZES





